

Bonjour à tous,

Pour accompagner les patients et soignants durant cette période d'épidémie et de confinement, la filière AnDDI-Rares poursuit son action de communication et d'information en publiant cette seconde newsletter.

Non exhaustive, elle recense de nouvelles initiatives ou ressources dont nous avons eu connaissance depuis

la publication de la **première newsletter spécifique Covid-19** et qui nous semblent utiles à partager.

En parallèle, retrouvez nos articles sur **le blog du Pr. FOLK – Vivre avec une maladie génétique rare.**

L'équipe de coordination de la filière AnDDI-Rares

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Filière AnDDI-Rares

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCE DE LA FILIÈRE ANDDI-RARES ACCESSIBLES EN TÉLÉCONSULTATION

Comme le reste des professionnels de santé, les centres de référence et de compétence de la filière AnDDI-Rares ont la possibilité de proposer des téléconsultations par téléphone ou par un système de téléconsultation permettant de voir son interlocuteur s'il est équipé. Cela est surtout possible pour les consultations de rendu de résultat et de suivi, mais pourrait être proposé pour des premières consultations si le confinement devait durer.

Le suivi des consultations est assuré par l'Assurance Maladie, qui mentionnait que 486 369 téléconsultations ont

été facturées pendant la semaine du 23 au 29 mars (semaine 13). Ce chiffre illustre la croissance exponentielle que connaissent les téléconsultations depuis l'annonce du confinement : l'Assurance Maladie en comptabilisait moins de 10 000 par semaine jusque début mars, puis 80 000 la semaine du 16 mars (semaine 12), première semaine de confinement. **Les téléconsultations constituent désormais plus de 11 % de l'ensemble des consultations contre moins de 1 % avant la crise.**

Ce développement de la téléconsultation se traduit par une augmentation

très forte du nombre de médecins qui la pratiquent. Pour la semaine du 23 mars, 44 % de médecins généralistes ont effectué une téléconsultation contre 11 % la semaine précédente.

Ce constat d'une augmentation particulièrement rapide a été accompagné, depuis le début de la crise sanitaire, par un assouplissement inédit de ses règles de facturation. Ainsi, afin de faciliter le recours aux téléconsultations, par dérogation aux principes définis dans la convention médicale, l'ensemble des téléconsultations seront prises en charge à 100 % par l'Assurance Maladie obligatoire, à titre transitoire et exceptionnel jusqu'au 30 avril 2020 (date indiquée dans le communiqué ci-dessous). Ces téléconsultations s'effectuent de plus en plus en tiers payant pour faciliter l'accès aux soins et simplifier les modalités de facturation.

Consulter le communiqué de presse de l'Assurance Maladie - 31 mars 2020



Filière AnDDI-Rares

CERTAINES INITIATIVES DU CÔTÉ DES CENTRES EXPERTS

Le CRMR de Bordeaux a proposé une initiative par visioconférence à l'ensemble des familles adhérentes à l'association Costello-CFC pour répondre à leurs questions sur le Covid-19, le jeudi 2 avril de 14 à 16h. Les professionnels correspondants d'autres associations AnDDI-Rares se mettent à la disposition des associations pour organiser ce type d'initiatives en cas de demande.



ASSOUPLISSEMENTS DES SORTIES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le 2 avril 2020, le Président de la République a annoncé que les conditions de sortie pour les personnes en situation de handicap et leur accompagnant sont désormais assouplies. Cet assouplissement doit s'accompagner d'un strict respect des gestes barrière impératifs pour la sécurité sanitaire de tous.

- Pour les personnes en situation de handicap domiciliées chez elles, leurs parents ou leurs proches : leurs sorties, soit seules, soit accompagnées, en voiture ou non, ne sont pas limitées à 1h, ni contraintes à 1 km du domicile (pour permettre notamment d'aller dans un lieu de dépaysement), ni régulées dans leur fréquence et leur objet, dès lors que la personne ou son accompagnant justifie aux forces de l'ordre d'un document attestant de la situation particulière de handicap.
- S'agissant des déplacements d'un tiers professionnel ou non pour la prise en charge de personnes en situation de handicap : ce déplacement entre dans le cadre des déplacements pour assistance à personnes vulnérables, sans condition de durée ou de distance.

Attention : cette mesure ne fait pas l'objet d'une attestation dédiée, mais consigne est donnée aux préfets et aux forces de l'ordre d'une prise en compte spécifique. Il faut donc toujours pour autant remplir et avoir l'attestation habituelle dérogatoire de déplacement.

Cette mesure vient en complément des mesures prises pour tenir compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, comme **l'attestation disponible en ligne en Facile à lire et à comprendre (FALC)** et le fait de ne pas exiger des personnes aveugles ou malvoyantes d'attestation, sous condition de présenter une carte d'invalidité ou un document justifiant d'un tel handicap.

Source de l'information : *Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées*

 Je suis en situation de handicap.
J'utilise une attestation simplifiée pour pouvoir me déplacer.

ATTESTATION DE DÉPLACEMENT EXCEPTIONNELLE

Je remplis cette attestation à chaque fois que je sors.
C'est la loi pour le coronavirus.
Les policiers peuvent me la demander.
Si je n'ai pas d'imprimante, je la recopie sur une feuille.

 Je m'appelle :
 Je suis né le :
 Mon adresse :

Je me déplace exceptionnellement aujourd'hui :

☐			Pour aller travailler.
☐			Pour acheter à manger.
☐			Pour aller chez le docteur. Pour aller à la pharmacie.
☐			Pour m'occuper d'une personne qui a besoin de moi.
☐			Pour sortir peu de temps pas loin de chez moi. Pour sortir mon chien.

 Je mets la date d'aujourd'hui :
 Je mets l'heure de ma sortie :
 Je signe :

UN RECENSEMENT DES SOLUTIONS D'ENTRAIDE ET D'ÉCOUTES TÉLÉPHONIQUES

La filière Respifil a référencé différentes plateformes d'entraide.

LES DOCUMENTS POUR EXPLIQUER ET PARLER DU COVID-19

PARLER DU COVID-19 AUX ENFANTS

- Playmobil a réalisé une vidéo permettant d'expliquer le coronavirus aux enfants.
- **CoCo le Virus** : de nouveaux supports pour permettre aux parents d'expliquer différentes situations en lien avec l'épidémie et favoriser les échanges.



POUR LES PARENTS/AIDANTS/ FAMILLES/PATIENTS

Covid-19 et autisme : retrouvez tous les dispositifs d'appui mis en place, sur le site internet du Gouvernement.

Comment vivre le confinement avec un enfant autiste

Conseils pour les personnes autistes adulte pendant le confinement



FAQ COVID-19 : TOUTES LES RÉPONSES EN CAS DE HANDICAP

Après plusieurs jours de confinement, des interrogations émergent en cas de handicap. Pour y répondre, le gouvernement publie des questions-réponses sur diverses thématiques : emploi, accueil à domicile, télétravail... Le point en fiches pratiques via **informations.handicap.fr**. Plusieurs fiches sont disponibles au téléchargement - exemple : Accueil de mon enfant handicapé à domicile / J'ai un proche en établissement / Personne handicapée en emploi, que faire ? / Je cesse de travailler pour garder un proche / ...

CONFINEMENT ET SOMMEIL : LES RECOMMANDATIONS DE L'INSTITUT NATIONAL DU SOMMEIL ET DE LA VIGILANCE

Le maintien à domicile durant la période de confinement nous impose des changements de rythme de vie et du stress chronique pouvant être préjudiciables à la qualité de notre sommeil et le bon fonctionnement de notre horloge biologique. Or le sommeil est notamment impliqué dans le bon fonctionnement de notre système immunitaire et est un allié face à l'épidémie du Covid-19.

Les experts sommeil de **l'INSV** (Institut national du sommeil et de la vigilance) transmettent leurs recommandations :

Limitier les risques d'insomnie en période de confinement. 10 recommandations d'experts

Limitier les conséquences du confinement sur le sommeil de vos enfants. Les recommandations

Stress chronique et ses conséquences sur notre sommeil en période de confinement. 10 recommandations d'experts

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE PUBLIE 4 FLYERS ACCESSIBLES POUR LES POPULATIONS VULNÉRABLES

Ces fiches s'adressent aux publics vulnérables, notamment aux personnes qui vivent en foyer ou autre lieu de vie collectif, en habitat précaire ou sans domicile. Elles expliquent simplement ce qu'est le coronavirus et comme il s'attrape, les gestes à adopter pour se protéger et protéger son entourage, les signes de la maladie et que faire en cas de symptômes, les gestes à adopter lorsque l'on est malade.

Le coronavirus c'est quoi ?

Comment vous protéger et protéger votre entourage ?

Comment savoir si vous êtes malade ?

Que faire si vous êtes malade ?

POUR LES PROFESSIONNELS

NEWSLETTER N° 8 DU CRMR GÉNOPSY

Vous trouverez dans ce **numéro spécial** des informations pratiques et des outils pour envisager l'accompagnement des personnes porteuses de maladies rares à expression psychiatrique dans le contexte inédit de l'épidémie Covid-19 et du confinement.

L'ACCUEIL D'UN PATIENT POLYHANDICAPÉ AVEC SUSPICION DE COVID-19 POUR LES MÉDECINS URGENTISTES

A la demande du secrétariat d'état auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées, une nouvelle fiche sur **l'accueil d'un patient polyhandicapé avec suspicion de Covid-19 pour les médecins urgentistes**, médecins régulateurs du SAMU et les équipes hospitalières listant les principaux **points de vigilance spécifiques** a été réalisée en partenariat avec le Groupe Polyhandicap France (GPF) et les experts du groupe de travail HandiConnect «Polyhandicap», elle est en accès libre, **téléchargeable** et imprimable sur le site **www.handiconnect.fr**.



À L'INTERNATIONAL

EURORDIS SIGNALE UNE ALERTE CONCERNANT LA DISCRIMINATION DANS LES LIGNES DIRECTRICES SUR LES SOINS INTENSIFS PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19 ET PROPOSE DES SOLUTIONS CONCRÈTES

Eurordis a publié une nouvelle déclaration suite à des rapports d'organisations membres et d'individus selon lesquels les personnes vivant avec une maladie rare sont victimes de discrimination dans les directives de soins critiques conçues pour orienter les médecins d'urgence / USI dans la priorisation des patients pendant la pandémie de Covid-19.

Eurordis prévoit une forte aggravation des risques pour les personnes vivant avec une maladie rare dans les prochaines semaines dans des pays où le nombre de patients présentant des symptômes sévères dépassera prochainement les capacités en lit de soins intensifs et en assistance respiratoire.

Leur déclaration comprend également des mesures spéciales et des propositions aux organismes médicaux, aux autorités sanitaires nationales, ainsi qu'aux prestataires de soins de santé sur le terrain luttant contre le Covid-19 afin de protéger la population des maladies rares. Ces propositions devraient aider les prestataires de soins de santé à éviter la discrimination contre les personnes vivant avec une maladie rare et à fournir des soins optimaux pendant cette crise.

(Extrait de ERN Vascern - Newsletter #38 - March 2020)

UN SITE INTERNET DE LA COMMUNAUTÉ EUROPÉENNE CENTRALISE TOUTES LES INITIATIVES DES ERN

En ces temps difficiles de pandémie, les ERN (European Reference Networks) se sont mobilisés autour des conséquences de cette épidémie pour les patients atteints de maladies rares.

Un site Internet de la Communauté européenne centralise **toutes les initiatives des ERN**.

LA COMMISSION EUROPÉENNE LANCE LE « COVID-19 CLINICAL MANAGEMENT SUPPORT SYSTEM » BASÉ SUR LE CPMS DE L'ERN



Commission
européenne

Inspirée du Clinical Patient Management System (CPMS), actuellement utilisé par les réseaux européens de référence (ERN) pour discuter des cas cliniques complexes, la Commission européenne a lancé le 24 mars 2020 le « système de soutien à la gestion clinique Covid-19 ». Ce nouveau système simplifié vise à soutenir les cliniciens dans les hôpitaux qui sont actuellement confrontés à l'urgence Covid-19 en Europe. Il propose un helpdesk dédié, géré par la DG SANTE, qui mettra en place des conférences web afin de permettre les échanges entre cliniciens dans les hôpitaux à travers l'Europe qui ont été désignés par les États membres comme centres d'experts pour Covid-19. Les traitements possibles et les meilleurs conseils sur la façon de traiter les cas graves et complexes peuvent être rapidement partagés entre les professionnels de la santé au profit de tous les patients.

Pour plus d'informations et pour rejoindre le système, veuillez envoyer un e-mail à :

SANTE-COORDINATORS-ERN@ec.europa.eu

Communiqué de presse officiel de la Commission européenne
(Extrait de ERN Vascern - Newsletter #38 - March 2020)



DU CÔTÉ DE LA RECHERCHE

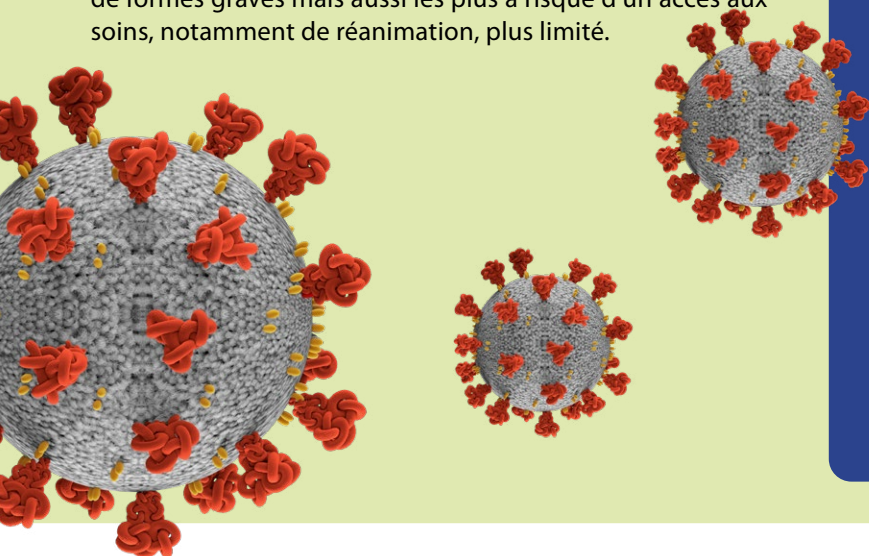
CRÉATION D'UN OBSERVATOIRE DE L'INFECTION COVID-19 CHEZ LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

L'épidémie Covid-19 avance et peut affecter des personnes polyhandicapées. Il semble urgent de pouvoir établir un profil clinique des patients polyhandicapés atteints de Covid-19. Ceci a conduit un groupe de médecins français spécialisés dans le polyhandicap à proposer un observatoire des cas de Covid-19 chez les personnes polyhandicapées pour :

- dégager les particularités cliniques de l'infection Covid-19 chez ces patients,
- décrire l'évolution de l'infection (durée, pourcentage de formes sévères, nécessité d'assistance ventilatoire, modalités de traitements -ex: ajout d'antibiotiques notamment l'azithromycine...),
- préciser le pourcentage de formes sévères et de décès dans cette population.

Un **questionnaire en ligne** a été réalisé pour collecter ces éléments auprès des cliniciens afin de pouvoir très rapidement rédiger un article résumant les caractéristiques de l'infection Covid-19 chez les personnes polyhandicapées. La communication de ces éléments pourra ainsi aider les cliniciens dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Ce questionnaire s'adresse aux médecins prenant en charge de personnes polyhandicapées. Il est recommandé de le renseigner rapidement, pendant le développement de l'épidémie. Pour une question d'homogénéité de population de patients, il cible personnes polyhandicapées répondant à la définition du décret du 9 mai 2017 (définies dans le questionnaire en ligne proposé) et qui sont les plus à risque de formes graves mais aussi les plus à risque d'un accès aux soins, notamment de réanimation, plus limité.



COVID-19 ET ÉTHIQUE : DES QUESTIONNAIRES POUR MIEUX SAISIR L'IMPACT DE LA PANDÉMIE SUR LES PRATIQUES

L'Espace éthique de la région Île-de-France met en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique des l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien au suivi de l'accompagnement des conséquences du Covid-19 dans les pratiques professionnelles.

- **Questionnaire dédié aux soignants et aux accompagnants des personnes en situation de handicap sur le territoire national.**
- **Répondre à notre appel à témoignage - Personnes en situation de handicap votre voix compte dans la crise du Coronavirus.**

L'Espace éthique de la région Île-de-France s'associe également à l'enquête de satisfaction **Handifaction** qui a été conçue pour savoir si les personnes vivant avec un handicap ont bien été soignées. Toutes les personnes vivant avec un handicap qui le souhaitent peuvent nous faire part de leur opinion sur leur accès aux soins dans le contexte de la crise sanitaire du Coronavirus en remplissant ce **questionnaire**.



DU CÔTÉ DE LA RECHERCHE

INTERNATIONAL RESEARCH STUDY ON THE IMPACT OF COVID-19 ON FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS

Le Pr Andrea Samson, directeur de recherche en psychologie au sein de ***l'Institute of Special Education, University of Fribourg***, a proposé à la filière AnDDI-Rares et au réseau Européen de Référence ITHACA de relayer un questionnaire à leurs associations partenaires. Le principal objectif de ce projet est de comprendre la réaction (peur, appréhension, anxiété, etc.) vers des stratégies d'adaptation à l'épidémie actuelle de Covid-19 de parents d'enfants (enfants et adultes) ayant des besoins spéciaux, y compris le syndrome de Williams, la Trisomie 21, des troubles du spectre autistique, une déficience intellectuelle non spécifiée et d'autres troubles génétiques rares. Afin de fournir un groupe de comparaison, ces parents seront invités à répondre à des questions très similaires pour un frère ou une sœur de leur enfant s'ils en ont un.

Une enquête en ligne sera mise à la disposition des parents de descendants ayant des besoins spéciaux au moyen d'un logiciel de sondage en ligne (Qualtrics). Cette étude, réalisée dans le contexte unique de l'épidémie de Covid-19, s'inscrit dans une collaboration internationale avec des partenaires en Australie, Belgique, Chine, République tchèque, France, Allemagne, Irlande, Italie, Pays-Bas, Espagne, Suède, Suisse, Royaume-Uni, États-Unis, etc. et permettra de mieux comprendre les capacités spécifiques (limites et forces) des personnes aux besoins spéciaux face à un tel événement. Cette enquête anonyme devrait générer des idées et des hypothèses sur la différence entre les types de besoins et l'âge des personnes concernées pour faire face à un risque similaire et établir des recommandations pour des futures interventions améliorant leur qualité de vie. La traduction Française est en cours, et le lien sera diffusé dans la prochaine newsletter.

RAPPEL : UN PROJET DE RECHERCHE VISANT À REPÉRER DES FACTEURS DE PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE AUX FORMES GRAVES DU COVID-19

Il est rare que les enfants et les adultes de moins de 50 ans sans facteur de risque présentent une forme grave d'infection à Covid-19, menant à une prise en charge en réanimation et à fortiori un décès. L'hypothèse d'une susceptibilité génétique expliquant ces cas rares est probable. Le Laboratoire de Génétique Humaine des Maladies Infectieuses, Institut Imagine, Necker, collige les prélèvements de tels patients, soit par l'intermédiaire du protocole national French Covid-19, soit directement par l'envoi de prélèvements ETDA du patient atteint (et de ses parents si enfant) à paul.bastard@institutimagine.org ou emmanuelle.jouanguy@inserm.fr, pour séquençage de l'exome.



COVID-19
CORONAVIRUS